

# ファミリー・ホスピス

## 二子玉川ハウス

瓦版第5号 令和2年9月号

03-6432-7655  
発行人センター長  
北澤 直美

### はじめに

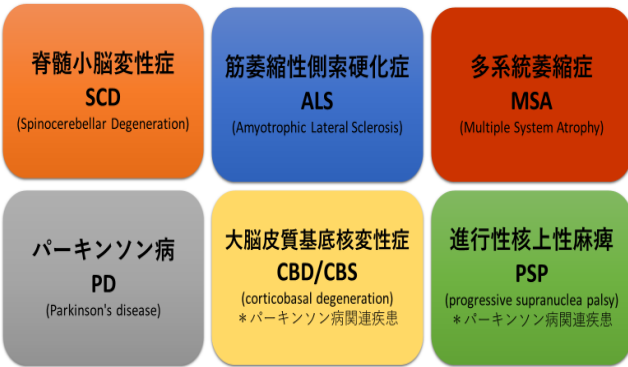
日頃より大変お世話になっております。難病支援を担当している大宮と申します。ファミリー・ホスピスでは「がん」「難病」の方を中心に大変多くの方にご利用いただいております。しかし難病患者さんへのアプローチについては、個性が高く難渋するケースが少なくありません。このような場合に専門的な視点から助言や提案を行い、日常生活・ケアに生かしていただくお手伝いをさせていただいております。今回はファミリー・ホスピスが考えている難病ケアについての概要をご紹介します。



日本ホスピスホールディングス(株)  
難病シニア・ディレクター  
大宮 貴明 (理学療法士・鍼灸師)

・吉野内科・神経内科医院【非常勤・現職】  
・鎌ヶ谷総合病院 千葉神経難病医療センター  
・難病脳内科【非常勤・現職】  
・全国 SCD/MSA 友の会 医療顧問 など

### ご入居中の神経難病疾患の一例



### 神経難病とホスピス住宅

ファミリーホスピスにご入居される難病の多くは、医療・介護依存度が高い神経難病の方々です。その殆どの方は「自宅での療養生活が限界：」「医療処置が多く介護施設に入れない：」「看てもらえる医療機関が無い：」「介護施設の費用負担が難しい」など切実な理由をお持ちです。

### 非がんの緩和ケアとは？

また、このような神経難病に対するケアについては、従来の緩和ケアとは少し違う視点が必要になってきます。がんの緩和ケアでは、終末期を念頭に日常生活に生じる様々な苦痛を取り除くことに重きが置かれているかと思えます。ある程度の予後予測が可能ながんに対しては、積極的な治療や処置を見送るという判断もあることから、ホスピスでは「医療的な介入は一切行わない」など間違ったイメージを持たれる方もいらっしゃる程です。一方、神経難病非がんに対する緩和ケアでは従来の緩和ケアとは違う視点が必要となってきます。多くの神経難病では、同じ疾患であっても個別のケースごとに症状や進行が異なるため非常に予後予測が難しいことが一般的です。また、患者さんご自身がごまでの医療的処置を希望されるかにより生命予後が大きく変わる点も対応を難しくさせる要因の一つになります。

ホスピス住宅は、医療機関ではなく、高齢者向けの住まい(有料老人ホーム・サービスタ付き高齢者住宅など)です。食事提供や安全確認など住宅サービスタに加えご自宅と同じように必要に応じたサービスタ計画(ケアプラン)を基本としたケア介入を行っていただきます。このため医療的な介入を最優先に実施するのではなく、ご本人の意思や希望を尊重した生活を送っていただけるように、看護・介護リハビリ・住宅の各職員で支えています。また、地域の訪問医師・拠点病院・薬剤師・ケアマネ等の方々と密に連携し協働支援を行っています。

### 難病に必要な緩和ケア

神経難病に必要な具体的なケアとして、「呼吸」「栄養」「コミュニケーション」の3つの柱があると考えています。それぞれの項目には、疾患特異的な専門性の高いものや多彩なバリエーションが存在するため、アプローチ方法やタイミングが非常に大切になってきます。

### 神経難病の緩和ケアに必要な3つの柱



個々の症状や進行を検討したうえで、ご本人の希望を尊重した介入が必要で「こんなことが出来たら便利かな?」「こうすれば苦痛が軽減できるかな?」「この取り組みで前向きになれるかな?」など相談しながら取り組む全てのプロセスが神経難病に必要な緩和ケアだと考えています。

## 二子玉川ハウス

### 「遊歩道さんぽ」

新型コロナウイルスによる行動制限

があり、なかなか外泊や外出がで

きながら、入居されている皆さまは室内

のレクリエーションや屋上での散歩な

どを楽しまれています。

そのような折、8月下旬より夕方に

涼しい風が通るようになりました。ご

入居している神経難病の方のご家族

がハウス近辺の遊歩道を散歩したい

と許可を求められました。



その方はALSの療養中でIさまで

す。植物や自然が大好きな方です。お

部屋に観葉植物も飾られていて、外の

景色と一緒に眺めておられます。

また、お元気なところはダンスや旅行な

どアクティブに楽しまれていました。

そのようなIさまが部屋の外に出る

ことはとても息抜きになり開放的な

気分になれるということでした。

ハウスのご近所ならばと、短時間の

お散歩をしていただくことになりました。

手にはマニキュアを施し娘さま

とおそろいのバッグ、リボンのついた

お気に入りの帽子をかぶり、20分ほど

お二人でお出かけになりました。外に

出ればまだ汗ばむ時期でしたが、とて

も気持ちよくなったということでした。



ご家族の面会やお出かけがまだ思い

通りにできない状況ですが、このよう

に少しの時間でしたら面会やお散歩

も楽しむことができます。感染予防に

努めながら皆さまが楽しめる工夫も

していきたいと思えます。

### キャンペーンのご案内

◆病院からのご紹介で、9月末までにご入居された  
「末期がん」の方に限り、ご入居期間中の家賃を  
円でご案内しております。

☎03-6432-7655 担当 北澤(キタザワ)

## ハウスからのお知らせ